

„Bislang können nur die Symptome behandelt werden“

HSP, eine seltene Erbkrankheit, ist selbst vielen Medizinern unbekannt – Eine Selbsthilfegruppe sucht weltweit nach Unterstützung

In Deutschland sind 3000 Personen von der Erbkrankheit Hereditäre Spastische Spinalparalyse (HSP) betroffen. Die Dunkelziffer liegt wohl höher, weil die Symptome oft unerkannt bleiben. Eine Selbsthilfegruppe betreibt Aufklärung und sucht die Vernetzung.

Petra Mostbacher-Dix

„Ich hatte Stress durch eine Wohnungsrenovierung, bekam Schmerzen in den Hüften. Freunde fragten, warum ich so schlecht gehen würde.“ Offen erzählt Melanie Fischer, wie bei ihr im Jahr 1999 eine Krankheit diagnostiziert wurde, von der sie nie gehört hatte: Hereditäre Spastische Spinalparalyse (HSP). Verständlich, auch viele Ärzte kennen diese seltene, bis jetzt unheilbare Erbkrankheit kaum. Oft werden die Symptome der schleichenden Lähmung falsch interpretiert. HSP beginnt meist mit leichten Gehschwierigkeiten, die sich graduell verschlechtern, die Tiefensensibilität geht verloren, es kann zu Blasenstörungen, Inkontinenz oder, seltener, zu Darmstörungen kommen. Im schlimmsten Fall enden HSP-Patienten im Rollstuhl. Die chronische Erkrankung verläuft nicht einheitlich, aber sie führt nicht zum Tod.

Schmerzen wie bei Fischer sind untypisch. Aufgrund erhöhter Muskelspannung in den Beinen drehen sich diese nach innen, Hüft- und Kniegelenke werden gebeugt, was zum „Scherengang“ führt. Fischer hatte bereits zwei Bandscheibenvorfälle. Bei ihr wurde die Krankheit spät erkannt. Probleme hatte sie schon in der Pubertät; sie wurden einem Hohlkreuz oder Plattfüßen zugeschrieben. Als sich ihr Zustand 1998 verschlechterte, sagte ihr ein Neurologe, sie würde den Gang ihrer Mutter Waltraud Pecher imitieren, die sich mit Gehhilfen fortbewegte. „Es hieß, das seien Spätfolgen eines Unfalls“, so Pecher. Nach über einem Jahr Arztbesuchen riet ein Neurologe zur Genanalyse: Melanie, ihre Mutter und Großmutter hatten HSP.

„Das war ein Schock“, so Pecher. Man falle in ein Loch, wenn plötzlich manches nicht mehr geht, was gestern noch ging, bestätigt ihre Tochter. Für beide ist eine positive Lebenseinstellung das beste Mittel, mit der Krankheit umzugehen. Melanie Fischer hat eine fünfjährige, symptomfreie Tochter. Die Chancen, dass die Kleine die Krankheit erbt, stehen 50 zu 50. In den meisten Fällen beginnt HSP im Alter zwischen 30 und 40 Jahren; es kann aber auch schon bei zwei- bis fünfjährigen Kindern auftreten oder ab dem 60. Lebensjahr. „Die Entscheidung, ein Kind zu bekommen, war schwer“, sagt Fischer. „Ich bin gutten Mutes, dass sie nichts bekommen wird.“

Vorwürfe oder Schuldgefühle wegen des vererbten Handicaps gibt es nicht. „Das ist auch kein Platz“, betont HSP-Patient Rudolf Kleinsorge. „Man muss sich fragen, ob sein Leben lebenswert ist, dann über den Kinderwunsch entscheiden.“ Auch bei dem Bauingenieur, der wie Melanie Fischer seinen Beruf aufgeben musste, fing es harmlos an, mit einem Schleifen der Füße. Mit Fortschreiten der Krankheit wurden Freiräume ohne Festhaltenmöglichkeit zum Albtraum. Erst nach einer zwölfjährigen Ärzteodyssee haben die Ärzte die Ursache diagnostiziert – nachdem er selbst recherchiert hatte.

Um die Krankheit bekannter zu machen und den Austausch Betroffener zu fördern, gründete der Weil der Städter mit anderen vor drei Jahren eine HSP-Selbsthilfegruppe, die sich mehrmals jährlich in Stuttgart trifft. Dort wird über den Stand der Forschung informiert, Neupatienten Mut gemacht, über Hilfen diskutiert. So entstand eine DVD über HSP, eine Homepage wurde eingerichtet.



Informationen aus dem Internet: Waltraud Pecher (rechts) und ihre Tochter Melanie Fischer haben viele Fragen an Rudolf Kleinsorge, den Mitbegründer einer Selbsthilfegruppe der HSP-Kranken. Foto factum/Wolschendorf

Heute gibt es bundesweit sieben Ableger der Gruppe. „Die Forschung braucht Patienten, wir stellen uns zur Verfügung“, sagt der 52-Jährige. Inzwischen haben sich 530 Menschen bei der Gruppe gemeldet, pro Jahr werden es 30 bis 35 mehr. In Deutschland soll es rund 3000 HSP-Kranke geben. „Die Dunkelziffer ist höher“, meint der 52-Jährige. „Seit wir darüber sprechen, wurden allein in Weil der Stadt acht HSP-Fälle entdeckt. Das wären ja zehn Prozent der rund 80 in Baden-Württemberg bekannten Fälle.“

Erforscht wird die Krankheit derzeit an zehn Universitätskliniken, etwa in Ulm, Tübingen und – für Kinder – in Freiburg. Die Krankheit sei jung, so Rebecca Schüle, die am Hertie-Institut für klinische Hirnforschung im Universitätsklinikum Tübingen mit Ludger Schöls Grundlagenforschung und eine HSP-Ambulanz betreibt. „Sie ist vor 20 Jahren wiederentdeckt worden“, so die Neurologin. „Wir beginnen langsam besser zu verstehen, was schiefläuft in den Zellen. HSP wird durch Mutationen in den Genen verursacht.“ Bis-

lang können nur die Symptome behandelt werden. Krankengymnastik oder Medikamente wie Baclofen, das bei manchen Patienten Nebenwirkungen hat, sollen die Steifigkeit verringern. In den USA wird an einem Mittel für genetische Krankheiten gearbeitet. Es kann Jahre bis zur Marktreife dauern; auch weiß man nicht, ob es überhaupt in Deutschland zugelassen wird.

„In diesem Jahrzehnt wird es keinen deutlichen Fortschritt in Richtung Therapie geben“, prognostiziert Rebecca Schüle. Ein Experte bestätigt: Für die Pharmaindustrie ist es erst bei großen Patientenzahlen rentabel, ein Medikament zu entwickeln. Um etwas zu bewegen, hat Tom Wahlig, dessen Frau und Sohn von HSP betroffen sind, die Tom-Wahlig-Stiftung gegründet. Mit eingehenden Spenden unterstützt die Apotheker die Forschung. Auch Rudolf Kleinsorge arbeitet mit der Stiftung zusammen. Indes würde er sich eine Situation wie in Italien oder Frankreich wünschen: Dort wird jährlich im Fernsehen „Telethon“ ausgestrahlt, ein Spendenmarathon, bei dem Gelder für seltene chronische Erbkrankheiten gesammelt werden. Die Selbsthilfegruppe betreibt daher europaweite Vernetzung: Die Tübinger Neurologin Rebecca Schüle und Rudolf Kleinsorge als Repräsentant der deutschen HSP-Gruppe werden am 30. November in Madrid beim ersten europäischen HSP-Treffen sprechen.

Kontakt: www.hsp-selbsthilfegruppe.de, Telefon 0 70 33/3 63 53

Ein Gendefekt führt zu der Lähmung

Der Neurologe Adolf von Strümpell hat sie um 1880 erstmals beschrieben: die Strümpell-Lorain-Krankheit. Sie wird aber auch FSP (Familial spastic paraplegia), SSP (Spastic spinal paralysis) oder Hereditäre Spastische Paraparese genannt. Der Begriff, der sie am besten beschreibt, ist Hereditäre Spastische Spinalparalyse (HSP); hereditär meint erblich, spastisch angespannt, spinal den Erkrankungsort Rückenmark und Paralyse Schwäche oder Lähmung. Symptome sind eine Muskeltonuserhöhung der Beine, der eine Gangstörung folgt. Das Bewegungsvermögen verschlechtert sich graduell, der Patient kann im Rollstuhl enden. Heilung gibt es noch keine, bislang ist nur eine Symptombehandlung möglich.

Bei der degenerativen Erkrankung des Nervensystems altert die lange Bahn, die das Gehirn mit den Beinmuskeln verbindet, das erste Motoneuron, vorzeitig. Das Transportsystem, das die Zelle mit Baustoffen versorgt, funktioniert nicht richtig. Ein Gendefekt führt dazu, dass bestimmte Eiweiße nicht korrekt gebaut werden. Auslöser sind Genveränderungen. Bisher wurden 37 Gene, also DNA-Abschnitte, entdeckt, wo Mutationen zur HSP führen können. Derzeit arbeiten die Forscher an Diagnostikstandards, etwa einem Genchip, über den schnell und unkompliziert HSP erkannt werden soll. Die HSP-Forschung wird an der Uni Tübingen koordiniert und läuft über das „German Network of hereditary Movement disorders GeNeMove“ (www.genemove.de). Das Netzwerk zur Erforschung seltener Erkrankungen wird vom Bundesministerium für Bildung und Forschung gefördert. mos

GESCHÄFTLICH

Neue Nespresso-Boutique im Kaufhaus Breuninger

Im Kaufhaus Breuninger ist gestern Abend eine Nespresso-Boutique eröffnet worden. Nespresso ist ein von dem Schweizer Lebensmittelkonzern Nestlé lanciertes Kaffeesystem. Gleich nach dem Mahlen wird der Kaffee in hermetisch versiegelte bunte Kapseln eingeschlossen. Dieses von Nespresso entwickelte Verfahren garantiert dem gemahlten Kaffee eine lange Aromafrische. Jede Kapsel enthält genau die richtige Menge Kaffee für eine Tasse.

Im vierten Obergeschoss von Breuninger wird das Maschinensortiment samt Kaffeespezialitäten vorgestellt. Interessierte Kunden können den Kaffee an einer Bar testen und die Kapseln oder anderes Zubehör kaufen. Nespresso bietet eine Auswahl an zwölf Varietäten, die in zwei Sortimente unterteilt sind. Rund 300 geladene Gäste gestern Abend die Eröffnung der Boutique gefeiert und sich verköstigen lassen. 2001 eröffnete Nespresso in Paris seine erste Boutique. Bis zum Jahresende 2007 wird es weltweit 120 Boutiquen geben. kek

Buchcafé auf dem Kleinen Schlossplatz

S-MITTE. In der Buchhandlung Wittwer kann man jetzt auch bei einer Tasse Kaffee schmökern. Im zweiten Obergeschoss auf dem Kleinen Schlossplatz hat das neue Buchcafé Holankabar eröffnet. Die Stuttgarter Kaffeerösterer bietet neben Kaffee- und Teespezialitäten eine Auswahl an pikanten und süßen Kleinigkeiten an. Das zum Kleinen Schlossplatz hin verlagerte Buchcafé ist während der Geschäftszeiten der Buchhandlung geöffnet und wird von der bisherigen Leiterin der Kaffeebar in der Kirchstraße, Valerie Thudium, betrieben. Im neuen Jahr sollen in der Holankabar auch abends regelmäßige Lesungen und Aktionen rund ums Buch stattfinden. So wird am 23. Januar Bernhard Kegel aus seinem Wissensthiller „Der Rote“ lesen. oss

Sonderfahrt für den freundlichen Herrn West

Busfahrer des Jahres ausgezeichnet – 55-Jähriger befördert seit drei Jahrzehnten Fahrgäste

Das erlebt ein Linienbusfahrer auch nicht alle Tage: In seinem eigenen Bus wurde Peter West gestern zum Bahnhof Vaihingen chauffiert. Dort hat ihm der VVS-Geschäftsführer Witgar Weber die Auszeichnung „Stuttgarter Busfahrer des Jahres“ verliehen.

Von Thomas Thieme

Als der Bus mit der Aufschrift „Sonderfahrt“ am Zentralen Omnibusbahnhof in Vaihingen zum Stehen kommt, steigt ein sichtlich gerührter Peter West die Stufen herab ins Freie. „Das ist ein Sahnehäubchen auf meine lange Karriere als Busfahrer“, erklärt der 55-jährige Preisträger. Für seine freundliche und zukunftsweisende Art ist er von mehreren Fahrgästen für die Auszeichnung vorgeschlagen worden. Die Passagiere wurden gebeten, besondere Erlebnisse mit ihrem Busfahrer zu schildern. „Peter West wartet auch mal, bis eine ältere Dame ihren Sitz eingenommen hat, ehe er losfährt“, heißt es in einer der Begründungen. „Meine Fahrgäste sollen gesund ankommen, das ist am wichtigsten“, begründet der frisch gekrönte Busfahrer des Jahres den besorgten Blick in den Rückspiegel.

Seit knapp zwanzig Jahren ist der aus dem Ruhrgebiet stammende Mann auf zahlreichen Linien in der Landeshauptstadt und auf den Filialen unterwegs. Davon hat er zehn Jahre lang Reisebusse quer durch Europa gelenkt. Dabei war es nie sein Traumberuf, hinter dem Steuer eines Omnibusses zu sitzen. „Nach der Lehre zum Kfz-Mechaniker bin ich zur Abendschule gegangen und habe mein Abitur nachgemacht“, erinnert er sich. Zum Busfahren sei er eher zufällig gekommen: „Zunächst bin ich nur aus Spaß mit dem Reisebus in viele Länder gefahren.“ Die Leidenschaft für das Mechanikerhandwerk hat er sich über die Jahre hinweg bewahrt: „In meiner Freizeit bastele ich zurzeit an einem Youngtimer herum.“

Rund 150 Busfahrer waren von Passagieren für die Auszeichnung vorgeschlagen wor-

den. „Die Jury hat sich letztlich für den alten Hasen entschieden“, erläutert Jutta Reißmann von der Stuttgarter Straßenbahnen AG (SSB). Was ihn von seinen Berufskollegen unterscheidet, weiß Peter West nicht: „Viele andere hätten die Auszeichnung sicher genauso verdient gehabt, wie ich.“ Der stets ausgeglichene Preisträger hat kein Geheimrezept, aber ein Motto: „Wer immer freundlich auf die Menschen zugeht, bekommt das auch zurückgegeben.“ Und zwar nicht ausschließlich durch nette Worte: Eine über 90-jährige Dame steckt dem Busfahrer jedes Mal vor dem Aussteigen eine Praline zu.

Brenzlige Situationen versucht Peter West mit Humor zu entschärfen. Wenn nach dem Weihnachtsmarkt oder nach dem Wein-

fest ein angetrunkenen Fahrgast einsteigt und durch kesse Sprüche in Richtung des Fahrers auffällt, bleibt dieser ganz gelassen. „Ich bin nicht beleidigt, sondern antworte mit einem lustigen Spruch.“ Es sei sehr wichtig, immer den richtigen Ton zu treffen, schließlich muss sich ein Busfahrer mitunter auch als Streitschlichter oder Seelenröster bewähren.

Peter West ist einer von rund 850 Busfahrern, die täglich auf 73 Linien mehr als 5500 Fahrten im Stadtgebiet absolvieren. Der VVS-Geschäftsführer Witgar Weber hebt in seiner Rede zur Preisverleihung vor allem die Umweltfreundlichkeit des Beförderungsmittels „Linienbus“ hervor: „Wer mit dem ÖPNV zur Arbeit fährt, spart mehr als 90 Prozent CO₂ gegenüber dem Pkw.“



Beliebter Busfahrer: Peter West hat für jeden einen lustigen Spruch parat. Foto factum/Granville

Strammer Max bald als Snack

Angehende Bäcker erfolgreich

Roggenteig, Speckwürfel und ein darin eingebackenes Spiegelei sind die neue Version des Strammen Max. Mit diesem selbst kreierten Rezept haben drei Auszubildende der Hoppenlauschule bei einem Fachausschreiben den zweiten Platz belegt.

Das runde Brötchen, das mit einem rohen Ei in der Mitte gebacken wurde, könnte auch leicht als Plunderstück mit Aprikose durchgehen. Was sich die Auszubildenden im Bäckerberuf von der gewerblichen Hoppenlauschule ausgedacht haben, ist allerdings mal etwas ganz anderes: Sie haben das Gericht Strammer Max als Snack für zwischendurch kreiert – und mit ihrem Rezeptentwurf beim Wettbewerb der Centralen Marketinggesellschaft der deutschen Agrarwirtschaft CMA den zweiten Platz belegt.

Die ursprüngliche Idee dazu hatte Nigel Hancock, angehender Bäcker aus Australien. Seine Lieblingspastete ist Blätterteig mit einer Füllung aus Tomate und Ei. „Ich dachte, da müsste man was draus machen können“, sagt der 21-Jährige. Seine zwei Mitschüler, Marc Hamma und Fabian Fischer, machten mit. Zusammen schufen sie das Rezept, das nun mit 1000 Euro Preisgeld belohnt wurde.

Den Strammen Max gibt es wahlweise mit Speckwürfeln oder vegetarisch mit Spinat. Als „sehr gute Produktidee, optisch hochattraktiv und mit einer sensorisch interessanten Kombination“ hat die Jury das Werk bewertet, wie Dieter Siegel, Obermeister der Stuttgarter Bäckerinnung, bei der Preisverleihung in der Hoppenlauschule mitteilte.

Der Wettbewerb wurde vor zwei Jahren ins Leben gerufen, um mehr Roggenprodukte in die Bäckereien zu bringen. Gemäß einer CMA-Studie wünschten sich 60 Prozent der Befragten im Südwesten mehr Roggenbrötchen. Mehr als 85 Prozent der angebotenen Waren bestanden hauptsächlich aus Weizen. Durch die Ausschreibung sollen Bäckereibetriebe angeregt werden, mehr Roggenrezepte in ihr Sortiment aufzunehmen. Der Stramme Max könnte sich bald in den Auslagen finden. Da er aufwendig in Handarbeit erstellt wird, werden sich eher kleine Bäckereien dafür interessieren. fip

POLIZEIBERICHT

Obdachlosen tot aufgefunden

S-MITTE. Im Mittleren Schlossgarten beim Hauptbahnhof ist am Dienstagmorgen ein 59-Jahre alter Mann tot aufgefunden worden. Ein Passant alarmierte die Polizei um 7.20 Uhr. Der 59-Jährige lebte im Bereich des Mittleren Schlossgartens und war den Beamten des Polizeipostens Klett-Passage seit Jahren bekannt. Ermittlungen haben ergeben, dass der 59-Jährige eines natürlichen Todes gestorben ist.

Diebe in Wohnungen

SILLENBUCH/MÖHLHAUSEN. Unbekannte sind in den vergangenen Tagen in zwei Wohnungen am Karneolweg und an der Walchenseestraße eingebrochen und haben Schmuck sowie Bargeld entwendet. Am Karneolweg hebelten Einbrecher das Schlafzimmersfenster einer Kellerwohnung auf. In die Wohnung in der Walchenseestraße gelangten sie über eine Terrassentür, die sie eindrückten. Sie durchwühlten mehrere Zimmer und nahmen Schmuck mit. Danach flüchteten sie über die Terrassentür aus der Wohnung und warfen einen Blumenkübel im Garten um. Zeugenhinweise an die Polizei unter der Rufnummer 89 90-63 33.

Einbruch in Kitas

ZUFFENHAUSEN/BAD CANNSTATT. Am Wochenende sind Unbekannte in zwei Kindertagesstätten an der Fleiner Straße und an der Sophie-Döring-Straße eingebrochen. Zwischen Freitagabend um 17 Uhr und Montagmorgen um 6 Uhr verschafften sich Unbekannte offenbar über ein Rolllor an der Fleiner Straße Zugang zum Gelände. Sie drückten ein Fenster des Gebäudes auf und durchsuchten das Büro sowie einen Aufenthaltsraum. In der Sophie-Döring-Straße hebelten die Einbrecher ein Fenster der Kindertagesstätte auf und durchsuchten das Mobiliar. Sie haben offenbar nichts gestohlen. Hinweise an die Polizei unter der Telefonnummer 89 90-42 00.

Gestohlene Fahrräder

S-WEST. Vor einem Gebäude an der Gutenbergstraße hat eine 27-jährige Frau am Montagabend gegen 22 Uhr ihr in den vergangenen Tagen gestohlenen Fahrrad entdeckt und die Polizei alarmiert. Die Frau war dem Hinweis eines Bekannten gefolgt. Die Beamten fanden neben dem Rad weitere Fahrräder, von denen zwei gestohlen gemeldet waren. Ob es sich bei den übrigen ebenfalls um gestohlene Fahrräder handelt, wird geprüft. Zeugen und weitere Geschädigte werden gebeten, sich unter der Telefonnummer 89 90-33 00 bei der Polizei zu melden.

Opferstock aufgebrochen

Die Reihe der Diebstähle in Kirchen setzt sich fort. Unbekannte haben bereits zwischen Mittwochmorgen und Freitagabend den Opferstock in einer Kirche an der Ebniseestraße aufgebrochen und die Spendengelder gestohlen. Der Versuch, einen weiteren Opferstock in der Kirche aufzubrechen, scheiterte. Eine 44-jährige Mitarbeiterin der Pfarrei bemerkte die Aufrüche am Freitag gegen 20 Uhr und verständigte die Polizei. Ob ein Zusammenhang mit den Opferstockaufbrüchen besteht, die zwischen Ende Juli und Ende August im Stadtgebiet begangen wurden, wird geprüft. Zeugenhinweise an die Polizei unter der Nummer 89 90-63 33. kek